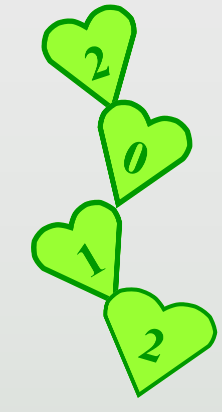






France ADOT 71
BP 74
71303 Montceau les Mines Cedex
☎ 03.85.57.66.44 E.mail: adot71@voila.fr

LE MOT DU PRESIDENT

Encore une année riche en interventions pour informer, sensibiliser sur le don de vie dans les lycées, collèges, lieux publics ce qui nous permet d'espérer que nos efforts seront récompensés.

De plus en plus souvent, les établissements scolaires nous sollicitent pour faire des interventions afin d'expliquer ce qu'est le don d'organes. Elles permettent, par le témoignage de personnes greffées de démontrer aux jeunes les bienfaits du don d'organes, pour les greffés, c'est la vie tout simplement ou le bénéfice d'une vie beaucoup améliorée.

Les explications débutent avec un quizz sur les prélèvements possibles, puis sont axées sur les démarches administratives imposant à la famille de transmettre le témoignage du défunt sur ses intentions vis à vis du don d'organes. En effet, la loi n'a pas été modifiée au Sénat en ce début d'année à notre grand regret.

De nos interventions, il faut noter, la grande écoute de cette jeunesse sur le sujet. Elle ose en parler avec moins de retenue, et n'est pas avare de questions.

Vous parents qui avez pris conscience de ce problème, aidez-nous à permettre aux établissements scolaires et aux professeurs d'inclure ces informations sur la santé et ce grand geste de civisme dans leurs programmes.

Côté chiffres, les greffes ne sont pas en augmentation faute de greffons, l'une des plus grandes causes est le refus par la famille (plus de 32%), par manque de communication entre ses membres et le non dit.

Les nouvelles lois de bioéthique et le dernier forum citoyen de Strasbourg en juin 2009 ne permettent pas encore d'envisager de changement important. C'est à nous de faire le nécessaire pour faire évoluer cette situation.

La législation ne met pas la priorité sur le don et laisse à la famille en deuil la charge de décider en dernier recours. Nous sommes très soucieux du respect du donneur et le principe du consentement explicite (avec un registre du OUI), renforçant tout consentement présumé permettrait d'avancer.

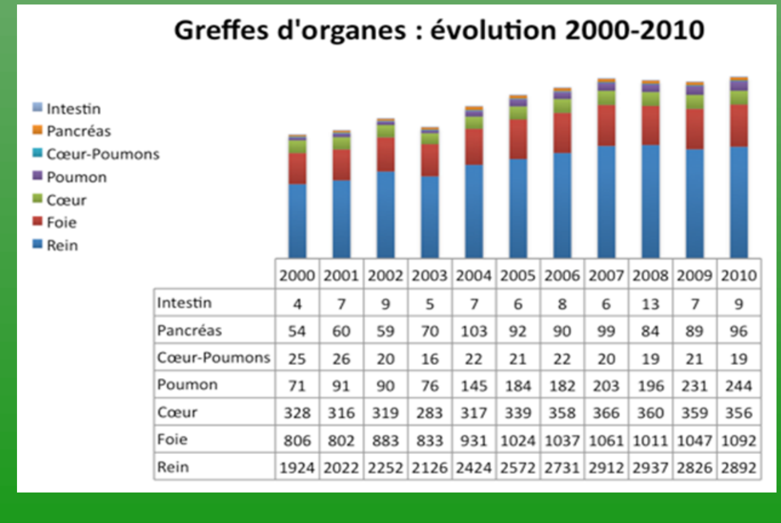
Pour tout complément d'informations, nous restons présents au niveau départemental et national, notre souci est d'avancer ensemble pour que demain soit mieux et plus solidaire.

L' équipe de **France ADOT 71** est là pour vous accompagner dans votre prise de décision personnelle et souhaite que 2012 soit de bon augure pour tous.

Le Président : Georges Rollin

LES CHIFFRES CLES :

Un donneur permet de greffer 4 personnes, en moyenne.



	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Intestin	4	7	9	5	7	6	8	6	13	7	9
Pancréas	54	60	59	70	103	92	90	99	84	89	96
Cœur-Poumons	25	26	20	16	22	21	22	20	19	21	19
Poumon	71	91	90	76	145	184	182	203	196	231	244
Cœur	328	316	319	283	317	339	358	366	360	359	356
Foie	806	802	883	833	931	1024	1037	1061	1011	1047	1092
Rein	1924	2022	2252	2126	2424	2572	2731	2912	2937	2826	2892

En 2010 …

- 4 708 greffes ont été réalisées.
- 6,4 % des greffes ont été réalisées grâce à des donneurs vivants.

15 613 personnes ont eu besoin d'une greffe en 2010.

- 1 538 personnes ont été prélevées.

32 % des prélèvements possibles sont refusés. Dans près de 4 cas sur 10, c'est parce que le défunt a déclaré son opposition au don d'organes durant sa vie. Dans les 6 autres cas, l'opposition vient de la famille. Le manque d'informations sur la volonté du défunt est l'une des principales causes de refus de la famille.

LE DON DU SANG

Donner son sang : mode d'emploi



Chaque année, 3 millions de dons sont recueillis dans les 153 sites fixes et les 40 000 collectes mobiles organisées sur tout le territoire. Chaque étape du parcours est strictement contrôlée, afin de garantir la sécurité du donneur et celle du receveur, dans des conditions optimales.

Pour donner son sang, il faut être **majeur et avoir entre 18 et 70 ans.** Pour donner son plasma et ses plaquettes, **il faut avoir entre 18 et 65 ans.**

Une fois arrivé sur la collecte, et après avoir été accueilli par une secrétaire de l'EFS qui enregistre son inscription, le candidat au don remplit un questionnaire pré-don. Puis il est reçu par un médecin pour un entretien confidentiel, qui s'assure que le don ne présente pas de risque ni pour lui ni pour le receveur. Déclaré apte, le donneur signe alors une fiche qui matérialise son consentement, contresignée par le médecin.

Il est ensuite accueilli par une infirmière qui prélève les tubes échantillons qui serviront aux analyses. Le prélèvement peut alors commencer, pour une durée moyenne de dix minutes.

Une collation est ensuite offerte. Après un don de sang, il est important de se restaurer et de s'hydrater. Ce temps de convivialité permet à l'équipe de collecte de garder un œil sur le donneur : selon les organismes, un don de sang peut parfois affaiblir ! Il est d'ailleurs conseillé de ne pas pratiquer d'effort violent dans les heures qui suivent.

Il faut compter entre 30 et 45 minutes pour l'ensemble du parcours du donneur.

Source EFS, 29/04/11

Le don de sang total



Le don de sang dit « total » est le don le plus courant. Après le prélèvement, les trois principaux composants sanguins - plaquettes, plasma et globules rouges - sont séparés. Pour donner son sang, il faut être **majeur et avoir entre 18 et 70 ans.**

<u>Comment ça se passe ?</u>

On prélève entre 400 et 500 ml de sang, en fonction du volume sanguin du donneur. **Une femme peut donner son sang 4 fois par an, un homme 6 fois, en respectant un délai d'au moins 8 semaines entre chaque don**. Les donneurs de groupe O, dits « donneurs universels », sont particulièrement recherchés car leur sang peut être transfusé à un très grand nombre de patients.

Toutes les précautions sont prises pour garantir la sécurité du donneur. Le volume prélevé est ajusté en fonction du volume sanguin circulant, et une personne en bonne santé récupère rapidement le volume sanguin ou plasmatique prélevé. Cependant, certaines personnes peuvent ressentir une sensation de malaise pendant ou après le don. Il s'agit le plus souvent d'une réaction de l'organisme appelée "malaise vagal". Il est important de boire avant le don, puis après le don afin d'aider l'organisme à récupérer rapidement. L'entretien avant le don vérifie votre état de santé car les personnes ayant des maladies cardiovasculaires ne doivent pas donner leur sang. Avant un don par aphérèse, un document d'information spécifique vous est remis vous informant des risques, même les plus rares, liés au prélèvement.

Il existe d'autres formes de don, dits « **<u>par aphérèse</u>** », qui font appel à une technique plus spécialisée : au moyen d'un séparateur de cellules, les différents composants sanguins sont triés. Seul celui dont on a besoin est prélevé et les autres sont restitués au donneur.

Source EFS, 29/04/11



Le don de plasma

Les polytraumatisés (chirurgie dans les accidents graves), les grands brûlés, les hémophiles, les patients souffrant de troubles immunitaires graves, ont besoin de plasma. Celui-ci leur est délivré soit par transfusion, soit sous la forme de médicaments.

Pour donner son plasma, il faut être **majeur et avoir entre 18 et 65 ans.**

Comment ça se passe ?

Le procédé est similaire au don de plaquettes. On prélève jusqu'à 750 ml de plasma au donneur, puis on lui restitue ses autres composants (globules rouges et plaquettes). Les dons de plasma des donneurs du groupe AB, donneur de plasma universel, et du groupe B, sont particulièrement recherchés.

On peut donner son plasma toutes les 2 semaines, dans une limite de 24 fois par an.

Toutes les précautions sont prises pour garantir la sécurité du donneur. Le volume prélevé est ajusté en fonction du volume sanguin circulant, et une personne en bonne santé récupère rapidement le volume sanguin ou plasmatique prélevé. Cependant, certaines personnes peuvent ressentir une sensation de malaise pendant ou après le don. Il s'agit le plus souvent d'une réaction de l'organisme appelée "malaise vagal". Il est important de boire avant le don, puis après le don afin d'aider l'organisme à récupérer rapidement. L'entretien avant le don vérifie votre état de santé car les personnes ayant des maladies cardiovasculaires ne doivent pas donner leur sang. Avant un don par aphérèse, un document d'information spécifique vous est remis vous informant des risques, même les plus rares, liés au prélèvement.

Source EFS, 29/04/11

Le don de plaquettes



Lorsque la maladie (leucémie, aplasie médullaire) ou les traitements lourds (chimiothérapie, radiothérapie) empêchent la fabrication de cellules sanguines par la moelle osseuse, le malade est dit en aplasie. La transfusion régulière de plaquettes permet alors d'éviter les risques d'hémorragies mettant en jeu la vie des malades.
Pour donner ses plaquettes, il faut être **majeur et avoir entre 18 et 65 ans.**

Comment ça se passe ?

Le sang prélevé est séparé en ses différents composants. Les plaquettes sont alors collectées dans une poche pouvant contenir jusqu'à 650 ml, soit environ 6 fois plus que lors d'un don de sang total. Ainsi, un seul don permet de répondre aux besoins d'un malade ! Les plaquettes ne se conservent que 5 jours : pour faire face aux besoins, des dons réguliers sont donc indispensables.

On peut donner ses plaquettes jusqu'à 12 fois par an, en respectant un intervalle d'au moins 4 semaines.

Source EFS, 29/04/11

Sang de cordon :

La nouvelle alternative au don de moelle osseuse.

Initiée en France à la fin des années 80 la greffe de cordon est devenue depuis 2000 une nouvelle alternative thérapeutique à la greffe de moelle osseuse. Elle permet de traiter les patients atteints de leucémie, d'aplasie médullaire, de drépanocytose ou de maladies hématologiques graves.
De nombreux patients, ne trouvant pas de donneurs dans les fichiers adultes (1/3 des patients) sont susceptibles de bénéficier de greffes de ces unités de sang placentaire.

Comment prélève-t-on le sang de cordon ombilical ?

Avant tout il n'y a aucun risque pour la mère et le nouveau né, les conditions sont d'avoir un accouchement à terme et sans complication, après bien évidemment le consentement éclairé de la mère et surtout une vérification d'aucune contre-indication chez la mère et l'enfant.
Enfin pour sécuriser le greffon en matière de risque clinique bactérien et viral, des prélèvements pour contrôles biologiques sont réalisés sur la mère et l'unité de sang placentaire ainsi que des contrôles cliniques à J+3 pour l'enfant et à J+42 pour la mère.
Les prélèvements se font dans les maternités (publiques ou privées) ayant une autorisation spécifique.
Tous les cordons ne sont pas forcément conservés, seuls environ 30 % des greffons à efficacité maximale pourront être utilisés (unités égales ou supérieures à 80 ml de cellules hors anticoagulant (50% des cordons). Ensuite on ne conserve que celles qui ont une teneur en cellules souches requises en grande quantité. D'autres examens (virologiques, électrophorèse de l'hémoglobine, groupe sanguin, typage HLA) sont réalisés que si l'aptitude clinique de la mère et l'enfant est validée deux mois après l'accouchement par le médecin traitant.

Conservation des unités de sang dans l'attente d'un receveur.

Les échantillons sont conservés dans l'azote liquide. En France le stockage n'est possible qu'à travers les banques publiques allogéniques constituant le réseau de sang placentaire.
Sang de cordon: deux grands avantages sont reconnus par rapport aux greffes de cellules souches hématopoïétiques.
- Du fait de l'immaturité du système immunitaire à la naissance pas besoin de compatibilité complète Il peut être possible aussi d'envisager des greffes à partir de donneur aux caractéristiques génétiques différentes du receveur.
- L'échantillon peut être obtenu auprès d'une banque dans un délai allant de 10 jours à un mois alors que dans le cas d'un donneur adulte il faut attendre au mieux quatre mois.

Il ne reste plus qu'aux partenaires libéraux d'assurer l'information des mères et la validation de l'aptitude mère et enfant à J+42.
En conclusion : l'augmentation des banques d'unité de sang placentaire disponibles devrait permettre de greffer tous les patients avec une ou deux USP et aussi grâce à l'immaturité immunologique qui rend la comptabilité HLA moins stricte.

Georges

LE DON DE MOELLE OSSEUSE

La moelle osseuse, comme son nom l'indique, se trouve dans les os, et non dans la moelle épinière comme on le croit souvent. Elle renferme les cellules (appelées cellules souches hématopoïétiques, ou CSH) qui donnent naissance aux cellules du sang. C'est grâce à ces précieuses cellules que peuvent être traitées certaines maladies cancéreuses, en particulier les leucémies.

Comment ça se passe ?

Un candidat au don de moelle osseuse est d'abord reçu dans un centre d'accueil, pour un entretien médical et un typage HLA (réalisé au moyen d'une simple prise de sang), examen qui consiste à identifier ses antigènes. Seront ensuite effectués des examens biologiques afin de vérifier son aptitude au don de moelle osseuse. Ceux-ci validés, il est inscrit au Registre national des donneurs de moelle osseuse, géré par l'Agence de la biomédecine (ABM)
Il est aussi possible qu'il ne soit jamais recontacté : en effet, les probabilités pour que sa moelle s'avère compatible sont d'une chance sur …un million.
Le prélèvement peut se faire de deux façons : par prélèvement direct de moelle osseuse, sous anesthésie générale. Ou par prélèvement sanguin par aphérèse, après avoir pris un traitement favorisant la migration des CSH dans le sang.
Toutes les infos sur www.dondemoelleosseuse.fr.

Source EFS, 29/04/11

Lois de bioéthique : les grands principes réaffirmes

Fin juin, après plusieurs semaines de débat, le Parlement a adopté le projet de révision des lois de bioéthique. Quels en sont les apports ? Interview de Bernard Bioulac, conseiller scientifique auprès de l'institut des sciences biologiques au CNRS.



Quand et pourquoi les lois de bioéthique ont-elles été promulguées ?

Bernard Bioulac : Les premières lois de bioéthique datent de 1994. Face aux avancées rapides de la science sur la connaissance du vivant, l'objectif était d'encadrer la recherche et son application dans tout ce qui concerne l'origine de la vie, l'utilisation du corps humain et des données nominatives. Mais les questions de bioéthique se sont posées bien avant cette date. Dès 1949, la loi Lafay légiférait sur la greffe de cornée. En 1976, les modalités de don et transplantation d'organes étaient précisées par la loi Caillavet. Sans compter la loi Veil de 1975 sur l'IVG (interruption volontaire de grossesse) qui marque un pas important. En 1988 la mission d'information commune sur la bioéthique, dont j'ai été président, voyait le jour à l'assemblée nationale. Elle avait pour but de préparer les premières lois de bioéthique de juillet 1994. Destinées à être révisées régulièrement au regard des progrès de la science, ces lois ont ensuite été modifiées en 2004 et tout récemment en juin dernier.

Que changent les nouveaux textes ?

B.B. : Peu de chose en somme ! Le principe d'anonymat demeure pour le don de gamètes et la gestation pour autrui (GPA) reste interdite, de même que le transfert post-mortem d'embryon. La recherche sur les cellules souches embryonnaires, sous le contrôle de l'agence de la biomédecine, est toujours soumise au régime d'interdiction avec des dérogations possibles, mais sans limitation dans le temps désormais. Notons également que le don du vivant est élargi. Il n'est plus limité au conjoint et à la famille directe mais concerne à présent toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif durable avec le patient. Autre nouveauté : la loi précise désormais que les techniques d'imagerie cérébrale ne peuvent être employées qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique, ou dans le cadre d'expertises judiciaires(1).

D'une façon générale, que pensez-vous de la révision de ces lois ?

B.B. : Je me réjouis du maintien de l'anonymat sur le don de gamètes comme de l'interdit sur la GPA. Mais je considère que ces lois manquent d'ambition. Garder le principe d'interdiction pour la recherche sur les cellules souches me semble regrettable. Et je déplore également que le don d'organes ne soit pas soumis tout simplement au principe de consentement présumé, comme le stipulait la loi Caivallet. Il faudra attendre à présent sept ans pour que ces lois soient de nouveaux révisées.

(1) La loi précise que le consentement exprès de la personne doit être recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après qu'elle a été dûment informée de sa nature et de sa finalité.

Source : Fondation recherche médicale

DON D'ORGANES ET ETHIQUE MEDICALE.

Lors du dernier congrès de **France Adot** en septembre 2011, trois cas significatifs ont été rapportés par le Docteur Laurent Martin-Lefèvre du CHD-Vendée de La Roche-sur-Yon.

Un jeune homme de 19 ans a un accident de moto. Polytraumatisé il entre au CH dans un coma irréversible. La famille donne spontanément son accord pour le don d'organes. Quatre greffons sont prélevés : cœur, poumons, deux reins.

Une femme de 80 ans en état de démence tombe dans le coma à son domicile. A l'hôpital elle est mise sous ventilation mais rapidement se pose la question : doit-on l'arrêter avec une mort immédiate ? En accord avec la famille la ventilation est poursuivie en vue d'un don d'organes. La mort encéphalique est constatée 24 H après et les deux reins sont prélevés.

Un homme de 76 ans est admis dans le coma suite à une fibrose pulmonaire. L'équipe médicale a l'accord de la famille pour une réanimation d'attente en vue d'un don d'organes. Malgré l'accompagnement, la famille revient sur sa décision après une trop longue et insupportable attente. Pas de prélèvement d'organes.

Chaque don a donc ses spécificités. Dans tous les cas et à tout moment la libre décision de la famille est primordiale et respectée.

Jacques, bénévole

TEMOIGNAGE

Depuis plusieurs années notre fils souffrait d'insuffisance rénale importante.
Résidant et travaillant en Allemagne, à Berlin, il était suivi par un professeur en néphrologie du C.H.U La Charité de cette ville.

Lors d'un séjour à Berlin (Juin 2010) mon épouse et moi-même avons accompagné notre fils en visite chez son néphrologue.
Au cours de cette visite le professeur nous a fait part de son inquiétude sur la santé de notre fils. Son état de santé s'étant dégradé rapidement, il fallait envisager la dialyse, puis se porter sur une liste d'attente de greffe.

Notre fils n'ayant ni frère ni sœur, il n'y avait pas de possibilité de don de ce côté là. C'est à cet instant, que j'ai pris la décision de demander au professeur si je pouvais prétendre être donneur vivant.
Instant d'émotion pour tous, mais j'étais très heureux de ma décision, très heureux d'essayer de venir en aide à notre fils. Pour que notre fils puisse éviter toutes ces contraintes, cette attente et pour qu'il puisse continuer à vivre normalement, à profiter de la vie, à travailler, je me suis donc déclaré donneur vivant. A cet instant, tout s'est enchaîné.

Mon groupe sanguin étant identique à celui de mon fils, le professeur m'a demandé dans l'instant si j'étais d'accord pour des prises de sang et pour une échographie en première indication. Ces tous premiers examens étant corrects, j'ai passé une IRM de confirmation à mon retour en France (juillet 2010) et CD transmis à Berlin.

Entre temps, nous avions décidé, notre fils, ma femme et moi-même, avec accord du néphrologue que l'intervention se ferait à Berlin pour des raisons pratiques.
Notre fils étant assuré social en Allemagne, pour moi, la prise en charge en tant que donneur vivant est totale. Le suivi post greffe pour notre fils sera également plus facile à Berlin.

A partir de tout cela et en confirmation concluante des premiers examens, le néphrologue m'a demandé de prévoir une semaine d'hospitalisation à Berlin et ce pour examens complets et approfondis.
Nous avons donc décidé d'un retour à Berlin pour une semaine d'hospitalisation à partir du 1er Novembre 2010.

Cette semaine d'examens s'est bien passée, mais inquiet en attente des résultats, j'avais peur d'avoir un problème qui aurait pu empêcher le don.
Le jour de ma sortie, en présence de mon fils, le médecin responsable nous a annoncé que tout était correct et que la transplantation pouvait intervenir au moment opportun. Un grand soulagement pour tous.



Quelques jours plus tard, accompagné d'un interprète, devant une commission d'éthique composée de médecin, chirurgien, psychologue, homme de loi il a fallu m'exprimer et répondre alors à de nombreuses questions :
motivations pour ce don, relations familiales, comportement pré greffe et post- greffe.
En fin d'audition, cette commission m'a notifié qu'elle donnerait son avis favorable à l'hôpital pour le don et la greffe. Maintenant nous devions attendre.

Notre fils nous annonce le 21 Mars 2011, suite à complications, qu'une opération urgente est nécessaire sur son rein gauche avant l'exécution de la greffe. Et de nous préparer pour le rejoindre. Nous nous sommes rendus à Berlin avant l'opération, car le professeur voulait voir le papa, voir si tout allait bien du côté du donneur et si j'étais prêt pour le Don.
Notre fils a dialysé plusieurs fois après cette opération, en attente de la greffe prévue le 28 Avril 2011.

Le 26 Avril nous rentrons tous les deux à l'hôpital de la Charité. Nous avons bien réagi, soutenus par la famille, les proches, le soutien moral de mon épouse et de l'amie de notre fils. Ce soutien de tous nous a beaucoup aidés et nous pouvons les en remercier.

28 avril 2011 à 7h15 du matin, je suis le premier à partir pour le bloc opératoire, moment d'une grande émotion, sachant que nous allions vivre à partir de cet instant, un moment important dans notre vie.
Mon fils attendait avec sa maman et sa tante, ils ont été tenus régulièrement au courant de l'avancement de l'intervention me concernant.
A midi son tour est venu de rejoindre le bloc opératoire, mis en confiance et pleinement rassuré sur la pleine réussite de l'intervention sur son père. Le greffon l'attendait pour sa greffe.

Je suis remonté dans la chambre vers 15h30 et mon fils lui est revenu vers 21h. Nous nous sommes donc retrouvés dans la même chambre. Le **MERCI** de mon fils, fût un grand moment d'émotion, tous les deux réunis pour ce nouveau départ, nous étions tous soulagés et très heureux après cette épreuve.

Avec son courage, son moral de vainqueur, le soutien de son amie, notre fils a repris son travail à mi-temps, puis à plein-temps. Il a repris sa vie normale.

Le don d'organes, nous connaissons dans la famille, en effet il y a quelques années, mon épouse a subi deux greffes (rein, foie). Par ce vécu elle nous a apporté confiance et beaucoup de soutien, nous l'en remercions.

Mon épouse et moi-même, après 3 mois d'absence, nous avons retrouvé la France et pour moi tout va bien.

La greffe ça marche et se prononcer favorablement pour le Don d'Organes est déjà un espoir important pour tous les malades en attente. Merci.

André, donneur vivant.

LES ACTIONS DE FRANCE ADOT 71 EN 2011

15100 Porteurs de carte
1300 Cartes délivrées en 2010 dont *590* Via Internet

Participation à l'AG à Paris, au congrès national
7 Stands d'information lors de la journée nationale
8 Interventions en milieu scolaire lors de dons du sang
16 Interventions lors de dons du sang (à la demande des amicales de donneurs de sang)
17 Interventions dans les lycées
15 Stands d'information sur les marchés, foires, forums, lors de manifestations sportives.

Distribution de kits d'information dans les 220 pharmacies de Saône et Loire



Simone en plein préparatif

L'année 2011 en photos

AG 2011 Chalon sur Saône

Journée Nationale Montceau les Mines

Réunion de travail

Réunion de Bureau

Virade de l'Espoir à Maltat

Vendenesse sur Arroux

Saint Berain sur Dheune

Défi Anthony Saint Edmond

Courir pour la Vie Gueugnon

Relais de la vie Epinac